

„... mit Adleraugen seinen Weg beobachten ...“

Gespräch mit griechischen Müttern über die Behinderung ihrer Kinder, ihre Sorgen, Kräfte und Wünsche¹

Cornelia Tsirigotis

Wie entwickeln Frauen in einem anderen gesellschaftlichen Kontext Kräfte, mit der Behinderung ihrer Kinder umzugehen? Das war meine Ausgangsfrage für dieses Gespräch, das ich im Juli 2000 mit zwei Frauen in Athen zum Thema „Bewältigungsressourcen“ geführt habe. Immer wieder zeigte sich jedoch, dass es mehr um den individuellen Umgang mit Problemen und Lösungen als um kulturelle Unterschiede oder Gemeinsamkeiten geht. Aus dem Gespräch entflechten sich persönliche Geschichten von 15 Jahren Leben mit Behinderung und chronischer Krankheit, die mir (wieder einmal) deutlich machen, was auch in der Diskussion um das „Bewältigungskonzept“ (Tesch-Römer et. al. 1997) erkannt wird, dass es nämlich *das* „richtige“ Coping und *die* Verarbeitung oder Bewältigung als abschließbaren Prozess nicht gibt. Ich habe noch mal von diesen beiden Frauen gelernt, dass Widersprüche und Ambivalenzen nebeneinander stehen bleiben (dürfen):

Kampf *und* Würde

Kraft *und* Verzweiflung

Stärke *und* Trauer

Freude über das Heranwachsen *und* Zukunftsangst

Ausgrenzung *und* Recht auf einen Platz im Leben

Schicksal annehmen *und* damit hadern

Bewältigtes *und* Unbewältigtes.

Und dass es darauf ankommt, was der- oder diejenige als bewältigt oder „geschafft“ empfindet, und nicht, was ich darüber denke.

Teilnehmerinnen am Gespräch sind:

Joanna², 40 Jahre alt, Mutter von *Wassilis* (15) und *Matoula* (21). *Wassilis* ist mit schwerer Niereninsuffizienz und Gehörlosigkeit auf die Welt gekommen, fünf Wochen vor dem Gespräch fand eine Nierentransplantation statt, zum Zeitpunkt des Gespräches drohten Komplikationen.

Katharina, 54 Jahre alt, Mutter von *Stavros* (15) und *Eva* (18). *Stavros* ist gehörlos und kontaktgestört.

1) Bei Maria Wlachostamati bedanke ich mich für das Abschreiben des griechischen Tonbandes. Übersetzung: Cornelia Tsirigotis

2) Die Namen wurden geändert und die Beteiligten sind mit der Veröffentlichung einverstanden.

Akzeptanz und Kontakte

Cornelia: Ist es problematischer für dich, wenn ihr allein zu Hause seid mit eurem Kind in eurer Vier-Personen-Familie oder wenn die Umgebung dazukommt? Ist dann etwas anders, draußen?

Katharina: Ich glaube, dass alle Stavros, allgemein die ganze Sippe und Bekannte, sehr lieb gewonnen haben. Auch überall in der Nachbarschaft, wo wir auch hingehen. Er ist ein liebenswertes Kind, er streitet nicht.

Joanna: Deine Freunde, die Familie, hatten die Probleme, sich ihm zu nähern?

Katharina: Nein, keiner. Ich will nicht sagen, dass sie gar keine Probleme hatten...

Cornelia: Haben sich die Kontakte verändert? Sozusagen, wenn Wassilis in Ordnung wäre, hättet ihr dann andere Freunde?

Joanna: Ganz sicher! Es gibt viel Diskriminierung und Ablehnung.

Cornelia: Ist das so?

Joanna: Ganz sicher ist es so. Ich spüre es sehr. Deshalb versuch ich auch mit so viel Kraft und Kampf, Wassilis in ein Gleichgewicht zu bringen, vielleicht habe ich so eine Art Misstrauen im Kopf. Ich versuche herauszufinden, wie man sich ihm gegenüber verhält, wenn ich dabei bin, und wie man sich verhält, wenn ich nicht dabei bin. Ich habe festgestellt, dass es einen Unterschied gibt. Bei uns gab es immer Leute im Haus. Weil ich so viel Betrieb mit Kundinnen und Freundinnen habe, die auch Kinder haben, habe ich den Kindern vorgeschlagen, herzukommen und zu spielen. Da habe ich gesehen, dass sie ihm bloß einen Gefallen taten, wenn sie mit ihm spielten. Da habe ich Ablehnung gespürt. Vielleicht haben die Mütter auch nicht darauf bestanden, dass ihr Kind kommt und mit Wassilis spielt, weil Wassilis – haben sie gedacht – nichts hat, was er ihnen geben kann, sozusagen als Persönlichkeit, als Mensch. Ich denke das schon seit vielen Jahren und so ist es. Wassilis lädt Kinder zum Spielen ein und sie kommen nicht, weil er diese Probleme hat. Wenn er sie nicht hätte, dann kämen sie.

Cornelia: Bist du der Meinung, dass das eher von den Müttern herrührt als von den Kindern? Dass Kinder sich untereinander leichter finden?

Joanna: Ein Kind denkt nicht darüber nach. Ein Kind sieht ein Kind. Der einzige Freund, den Wassilis hat, ist Stavros. Seit wir mit Katharina verabredet haben, unsere Kinder mehr zusammenzubringen, weil sie so eine gute Beziehung untereinander haben. Er kommt jeden Samstag her, damit Wassilis Gesellschaft hat mit einem Menschen, den er liebt und dem er vertraut.

Katharina: Stavros freut sich unheimlich darauf. Er ist sein einziger Freund, das heißt, die beiden haben sich gesucht und gefunden.

Joanna: Deshalb sollen sie auch den Kontakt nicht verlieren.

Katharina: Auf gar keinen Fall!

Joanna: Wenn die Leute, oder andere Kinder, hörende Kinder, sich ihnen mehr genähert hätten, sie umarmt hätten, wären unsere Kinder ganz anders. Das liegt daran, dass die Welt

Cornelia Tsirigotis

der Hörenden sie dem Schicksal überlässt, allein lässt, und wir als Eltern bemühen uns bis an die Grenze des Erträglichen, aber das bedeutet nichts... Für Eva und Matoula, die total in Ordnung sind, klingelt das Telefon von Freunden, es kommen Freundinnen nach Hause, sie werden eingeladen. Hat jemand mal Stavros eingeladen, wir reden nicht von Geburtstagen oder so was, wo sowieso alle hingehen? Die Hörenden akzeptieren diese Kinder nicht. Was wollen wir jetzt?... Wir machen solche Anstrengungen! Hast du den Eindruck, es sei so leicht?

Wenn dir einer sagt, dass eine große Organisation fünf Plätze für besondere Notfälle bereithält¹ und ich hätte die Möglichkeit, Wassilis da hineinzubekommen, weißt du, welche Anstrengungen alle Kollegen unternehmen, ihn wieder hinauszukriegen? Wieder ist Diskriminierung dazwischen.

Katharina: Ich weiß das, ich sehe auch, wie schwierig es ist. Was sollen die Kinder machen? Aber trotzdem sage ich mir, ich weiß, was passiert, es kann gut gehen, es kann auch nicht gut gehen. Wenn ich über Stavros nachdenke, freue ich mich, dass ich ihn groß werden sehe, dass er anfängt, was zu machen. Ich habe kein Problem, alle lieben ihn. Was letztendlich jeder sagt und was er tatsächlich macht, ist seine Sache.

Joanna: Nein, daran halten wir uns nicht fest. Wir sagen nur unsere Erfahrungen als Mütter, aber wir halten uns nicht daran auf. Aber ich kann nicht akzeptieren, dass die Hörenden dieses Kind nicht akzeptieren. Versteh das, so ist es. Das sind jetzt nur unsere Erfahrungen, wie viel Erfahrungen denn noch? Vielleicht liegt es auch einfach daran, dass wir jetzt darüber sprechen, dass wir Cornelia davon erzählen, was so in uns brennt. Wir ringen damit und werden es immer tun.

Cornelia: Mal brennt es und mal brennt es nicht?

Joanna: Genau so ist es. – Es wird gut gehen und ich sage dir, warum es gut gehen wird: weil sie solch starke Eltern haben!

Katharina: Wir, wo wir diese Kinder großziehen, ist die Familie so verbunden ...

Joanna: Mit Liebe, mit Liebe...

Tanzen?

Cornelia: Was hilft euch, so einen Optimismus zu haben?

Katharina: Wir haben gelernt, wenn man ein Kind mit einem Problem hat, dann muss man ihm mit Freude begegnen, mit Liedern, wir tanzen mit Stavros, wir spielen... und meine Persönlichkeit ist eben so. Als Joanna Karneval eine Party gegeben hat, haben Stavros und Wassilis getanzt.

Joanna: Sieh mal, als Wassilis angefangen hat zu tanzen, hat er wunderbar getanzt, obwohl er die Musik nicht hört. Die Leute haben sich zuerst gefreut, Wassilis tanzen zu sehen, aber Wassilis wusste nicht, wann er aufhören muss und er hat weitergemacht und das ist die

1) ähnlich wie bei uns Arbeitsplätze für Behinderte

große Clownerei, dass er tanzt, ohne dass es Musik gibt, und das ist so eine schlimme Erfahrung, an die möchte ich mich überhaupt nicht erinnern, ich bin hingegangen und habe gesagt, hör auf.

Katharina: Wann war das, Joanna?

Joanna: Wann auch immer, wir sind noch nicht soweit, solche Kinder zu akzeptieren, Katharina, du und ich schaffen das, und wir schaffen es gut und ich war so verletzt, dass ich gesagt habe, es hat keinen Sinn, dass er tanzt, warum soll er tanzen?

Cornelia: Sag mal, da geht es dir doch um die Reaktion der anderen, wenn er nicht aufhört zu tanzen ohne Musik.

Katharina: Warum, entschuldige mal, auch die anderen, die da tanzen, sind wie die Clowns und sie hören und können überhaupt nicht tanzen.

Joanna: Vielleicht habe ich zu viel Egoismus, dass ich nicht will, dass jemand Wassilis zu nahe tritt, sei es mit einem Blick oder mit Worten. Ich ertrage das nicht, weil Wassilis täglich um sein Leben kämpft, mit jedem Tag, und ich will nicht, dass man ihm zu nahe treten kann, weil er es merkt. Wenn man ihn anguckt, zack, dreht er sich um und guckt mich an. Er macht das und sagt damit, meine Mutter verteidigt mich, wenn ich es schon nicht kann.

Verwöhnen als Anreiz auf Leben

Joanna: Wassilis ist jetzt ein sehr vernünftiger Junge, er ist sehr sensibel, er hat Geduld mit sich selbst und ist selbstverantwortlich geworden, aber er stellt viele Ansprüche. Vielleicht haben wir Fehler gemacht, aber wir wollten, dass er glücklich ist, und was er haben wollte, haben wir gekauft. Er war immer so offen, hat sich alles angesehen und sich für alles interessiert. Man sah ihn suchen, fragen, er wusste sofort Bescheid und wollte es haben. Einerseits haben wir ihm nichts Gutes damit getan haben, dass wir ihn so verwöhnt haben, aber auf der anderen Seite eben doch. Indem wir die Dinge nicht vor ihm verborgen haben, damit er eine Motivation zu leben hat und gesund zu werden. Wir haben ihm Anreiz gegeben, dass ihn das Leben interessiert, sonst hätte er selbst nicht so gekämpft, mit soviel Problemen mit seiner Krankheit.

Hoffnung

Katharina: Ich wollte noch erzählen, dass wir bei einem Professor im Krankenhaus waren, dem ich über Stavros Problem berichtet habe. Er hat gesagt, dass auch hier Operationen mit Mikrochip durchgeführt werden, aber dass sie keinen so großen Erfolg haben. Nicht die Operation selbst, die Hörverarbeitung entwickelt sich nicht mehr, ist es nicht so? Und ich glaube, dass viele Kinder nachher Probleme haben, deshalb habe ich es nicht weiter verfolgt. Ein naher Angehöriger hat angeboten, alle Unkosten zu übernehmen, aber nach dem, was der Arzt jetzt sagt und Joanna vorgestern auch, dass es nicht sehr erfolgreich sein würde... Ich habe eine Hoffnung gehabt, und ich war traurig an dem Tag, als der Arzt mir

Cornelia Tsirigotis

sagte, dass es jetzt in diesem Alter schwierig wäre, und da habe ich mir gesagt, ich mache nichts, ich mache nicht weiter.

Cornelia: Es ist sicherlich schwer, festzustellen, dass der Zug abgefahren ist.

Innere Kräfte und familiäre Ressourcen

Cornelia: Was hat am meisten geholfen, damit fertig zu werden?

Katharina: Cornelia, ich sage dir was. Ich habe niemals – ich bin so – niemals verberge ich Dinge. Dinge, die auf der Hand liegen. Einige schämen sich. Ich habe von Anfang an, als das Kind klein war, gesagt, dass mein Kind nicht hört, dass es Probleme mit dem Gehör hat, als sie es im Zug merkwürdig angeguckt haben. Irgendwann hat es mir auch ein paar Mal wehgetan, aber dann habe ich mir gesagt: was macht das.

Cornelia: Also hat dir deine eigene Art, geholfen?

Katharina: Ja

Joanna: Sie hat sich selbst geholfen und nicht die Menschen um sie herum.

Katharina: Nur ich mir selbst.

Cornelia: Und dir, Joanna?

Joanna: Dass ich über so viele Dinge nachgedacht habe. Dass Wassilis mein Kind ist, dass ich es auf die Welt gebracht habe und dass ich jetzt kämpfen muss. Ich sehe jetzt, wo Wassilis größer wird, dass er leben will, dass er sich selbst helfen will und das hilft uns auch. Panos ist ein guter Partner und ich schöpfe von ihm Mut, weil meine psychische Verfassung sehr erschöpft ist. Immerzu zu sehen, dass Wassilis leidet, ertrage ich nicht. Es wäre mir egal, dass er nicht hört, ich würde mich bemühen. Aber zu sehen, dass er leidet und Schmerzen hat, blockiert mich. Wenn ich weiß, dass ich im Schrank immer eine gepackte Reisetasche habe mit Sachen für Wassilis, damit wir jederzeit sofort ins Krankenhaus können, aber dass ich sie verstecken muss, damit er sie nicht sieht. Weil er mich dann fragt: „Warum ist die da?“ Jetzt wünschte ich mir, dass Wassilis besser mit mir kommunizieren könnte, damit ich ihm viele Dinge erklären könnte, was mit seinen gesundheitlichen Problemen ist und dass er sich selbst besser helfen könnte, wenn du so willst, dass er uns besser verstehen könnte. Weil Wassilis das Problem mit seiner Gesundheit hat, weiß ich, dass es ihm wehtut. Nicht dass er sehr unglücklich ist, weil er ja uns bei sich hat und wir kämpfen, aber ich muss auch an Morgen denken, ich muss an den nächsten Schritt für Wassilis denken, ich muss mit einem Lächeln in sein Zimmer gehen. Ich muss zehn Rollen spielen und klar wirst du müde, aber du strengst dich weiter an, kämpfst, aufwärts. Das ist ein steiler Berg, Cornelia, es ist nicht einfach so, dass du dich rollen lässt, nein. Es ist ein steiler Weg. Seine Vergiftung, die Dialyse, wo ich nicht schlafen konnte, ich hatte Alpträume.

Cornelia: Und wie hast du das überlebt? Woher hast du die Kraft genommen?

Joanna: Von Gott, Cornelia, von Gott..

Cornelia: Und außer Gott? Woher noch?

Joanna: Von Panos

Cornelia: Und danach?

Joanna: Von Matoula und einigen wenigen Menschen, die mich lieben.

Katharina: Wenigen?

Joanna: Hör mal, sie lieben mich als Joanna. Sie lieben mich nicht als Joanna-Wassilis-Matoula-Panos.

Katharina: Ja gut, aber...

Joanna: Hör zu, Katharina. Als ich bei Wassilis Nierentransplantation im Krankenhaus war und ganz allein mit ihm, dann siehst du, wer dich liebt. Du hast nicht mein Schicksal und wirst es auch nie haben. Ich habe über meins viel nachgedacht. Ich bin hart, ich bin zäh. Ich spüre, dass ich hart bin. Weil ich niemanden um finanzielle Hilfe bitte, habe ich wenigstens meine Würde behalten, was ich immer wollte. Sonst hätte ich es nicht ertragen, ich hätte mich sehr schlecht gefühlt. Ich verlange moralische Unterstützung, ich verlange kein Geld, verstehst du? Das ist ein Unterschied. Von meiner Mutter, meiner Schwiegermutter, meinem Onkel, meinen Brüdern, von Freunden, die ich gut behandelt habe und will, dass sie mich gut behandeln. Ich bin total empfindlich und vielleicht leide ich mehr darunter, ich weiß. Aber was soll ich machen, verdammt? Ich sage mir: weil ich Wassilis helfe und ihm immer und immer helfen werde. Bis hierhin, ob es den anderen gefällt oder nicht! Bis hierhin. Ich achte auf meine Familie, das habe ich bisher gut geschafft, aber Panos ist auch ein guter Weggefährte.

Katharina: Ja, sehr. Und Charis ist auch gut. Charis hat die gute Eigenschaft, immer zu lachen.

Joanna: Und er hat der Katharina mehr geholfen. Mir hilft Panos auf andere Art. Katharina hilft viel mehr, dass man Charis das Haus mit einem Lächeln betreten sieht. Panos ist immer melancholisch, es ist eine Frage der Persönlichkeit, aber jetzt ist er noch melancholischer. Aber weißt du, was er oft sagt: „Weil du das machst, was du machst, ist es richtig.“ Er sagt jetzt, dass er von mir Mut bekommt, wir unterstützen uns gegenseitig, das geht von allein aufeinander über. Damit haben wir Wassilis geholfen und uns selbst, mit Familienzusammenhalt. Unsere Familie ist wie ein Ring. Was für ein Problem wir auch haben, wir setzen uns hin, sprechen darüber, so dass, selbst wenn es nicht so läuft, wie es sollte, wenn etwas falsch läuft, dass wir nicht streiten, wir waren uns ja einig, weißt du. In der Schule, in die unsere Kinder gehen, da sind viele Eltern geschieden. Ist es nicht so, Katharina? Selbst mit einfacheren Problemen.

Cornelia: Euch hat es mehr zusammengebracht.

Joanna: Sicher hat es uns mehr zusammengebracht.

Cornelia Tsirigotis

Würdigung

Cornelia: Du, Katharina, hast gesagt, dass dir dein Optimismus und deine Art viel geholfen hat, und du, Joanna, hast vorhin gesagt, dass du dir aus eigener Kraft geholfen hast.

Joanna: Ja, ich musste mich hinsetzen und darüber nachdenken, wie ich mit den Problemen fertig werde. Ich hatte nicht nur eins, ich habe es geschafft, alle zu lösen. Ich bin mir sicher, dass ich das geschafft habe. Ich höre es von Menschen, die wissen, was mit Wassilis los ist, von Ärzten und Logopäden, von Lehrern: „Bravo, du hast Wassilis an einen guten Punkt gebracht.“ Das habe ich geschafft und bin sicher. Das ist auch Genugtuung.

Die Zukunft und die Kraft der Liebe

Cornelia: Wünsche für die nächsten fünf Jahre?

Katharina: Ich würde wollen, dass er doch irgendwie irgendwann hören könnte, dass es eine Möglichkeit gäbe für diese Kinder, irgendwann einmal zu hören. Das ist mein Wunsch, solange ich lebe, und ich werde hoffen.

Joanna: Mein Wunsch ist, dass sich seine Gesundheit stabilisiert, die Niere, und dass ich ihn irgendwo hinbringen kann, dass er eine Beschäftigung hat. Dass er seine Zeit sinnvoll verbringt. Mit dem Hören, da sehe ich schwarz, aber was ich mir wünsche ist, dass er selbst mit seinen Problemen klarkommt. Wie das Leben so ist: Ich gehe morgens aus dem Haus, ich kaufe ein, ich sage jemandem „guten Morgen“. Ich sitze ein bisschen und unterhalte mich. Ich möchte, dass Wassilis das auch hat, und dass er sich mit etwas beschäftigen kann, dass er etwas lernen kann, ein Handwerk, etwas, dass er selbst den Problemen entkommen kann, den vielen, die er hat. Dass er die Menschen liebt oder die Menschen ihn, dass er mit ihnen überleben kann.

Cornelia: Hast du aufgehört, die Menschen zu lieben?

Joanna: Ich bin ungezwungen und liebe die Menschen, vielleicht bin ich deswegen auch so zäh, ich habe den Anspruch, dass mich alle Menschen lieben. Das ist mein schwacher Punkt, von klein auf habe ich diesen Schwachpunkt, in diesen Zeiten ist es eine Schwäche. Aber ich sage immer: ich will lieben.

Cornelia: Das ist die größte Stärke.

Joanna: Ja, ich sage dir wirklich, es kann sein, dass mich Katharina auf die Palme bringt, dann bin ich eine Stunde richtig zornig, empört, gegen sie eingenommen, aber ich verfluche sie nicht, dass ihr was passieren soll oder so. Und nach einer Stunde habe ich es vergessen und liebe sie wieder. Ich frage mich oft, es gibt bessere Menschen als mich, aber in diesen Zeiten ist die Ungezwungenheit, jemanden so zu lieben vielleicht schlecht für mich, wo ich den Anspruch habe, dass man mich liebt.

Katharina: Wir haben so viel Liebe in uns, was sollen wir machen?

Joanna: Und deswegen kommen wir auch klar!

Katharina: Ich liebe auch die ganze Welt, glaube ich, es kann sein, dass sie mir was antut, aber es macht nichts, ich verzeihe, es ist mir egal. Es reicht, dass ich liebe.

Joanna: Klar verzeihst du, aber, aber weißt du, was passiert? Irgendwann müssen sie anfangen zu lieben, weil unsere Kinder, dadurch dass ihnen etwas fehlt, ich glaube zumindest, dass Kinder mit besonderen Bedürfnissen Liebe brauchen. Wir schaffen ihnen eine schöne Welt ...

Cornelia: Im Märchen hat man drei Wünsche frei. Du hast als ersten das mit dem Hören genannt. Gibt es noch etwas?

Katharina: Ja, gut, das ist eine Hoffnung, wer wollte das nicht?

Cornelia: Was würdest du gerne noch erreichen?

Katharina: Dass der Junge ein bisschen reifer wird, dass er mehr sagt und besser kommunizieren kann. Aber auf seine Art.

Joanna: Meine Wünsche für Wassilis sind, dass er aufhört Schmerzen zu haben, das ist das Wichtigste. Dass auch seine Gedanken mal in die Zukunft gehen. Ob es mich noch gibt oder nicht, interessiert mich nicht so, wie mich interessiert, in welcher Situation er sich mit 30 befindet und ob ich ihn dann glücklich sehen würde. Wenn er unglücklich wäre, würde ich es nicht sehen wollen, weil er ein besseres Leben verdient. Und dass er seinen Weg findet, sich mit etwas beschäftigt, damit er vergisst, welche Schwierigkeiten er durchgemacht hat. Das sind meine innersten Wünsche für Wassilis. Ich kann Matoula nicht sagen, dass sie für ihn sorgen muss, aber vielleicht von weitem mit Adleraugen beobachten ...

Literatur

Tesch-Römer, C.; C. Salewski & G. Schwarz [Hrsg.] (1997). Psychologie der Bewältigung. Weinheim: Beltz – PsychologieVerlagsUnion.

Cornelia Tsirigotis · Scherbstraße 49 · 52072 Aachen · e-mail: Tsirigotis@t-online.de

